

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Minister VWS

Deadline:

Secretaris Generaal / plv.  
Secretaris Generaal

Flex|Pro

5.1.2e

Ontworpen door

5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

## nota

(ter beslissing)

Datum

27 augustus 2021

Kenmerk

Zaaknummer

Paraaf directeur

**1 Aanleiding voor deze nota**

De minister voor Medische Zorg heeft in de Kamer in het debat van 14 juli jl. toegezegd om met een reactie te komen op de motie van Van Esch (PvdD) betreffende een landelijk registratiepunt Long Covid om zo meer inzicht te krijgen in de totale aantallen Long COVID-patiënten in Nederland. Zo'n landelijk registratiepunt is in Engeland reeds opgericht, maar kennen wij in Nederland niet.

Het onderwerp registratie kwam ook aan de orde tijdens uw werkbezoek aan C-support op maandag 23 augustus jl. Daar stelde u veel vragen die een raakvlak hebben met registratie rond Long-Covid.

In het debat van 14 juli jl. en de Brief stand van zakenbrief COVID-19 d.d. 13 augustus heeft de Minister voor Medische Zorg aangegeven te reageren op het 10-puntenplan van het lid Paulusma (D66)<sup>1</sup> en om in te gaan op aspecten rond re-integratie, ziektekostenvergoeding en inkomensverlies voor deze groep patiënten. Hier zal ook het landelijk registratiepunt (wat we niet adviseren) aan bod komen. Toegezegd is om voor Prinsjesdag a.s. een brief aan de Kamer aan te bieden.

**2 Besispunten, advies en mogelijk alternatief**

- Stemt u ermee in dat er geen landelijk register Long COVID patiënten komt maar dat de omvang in kaart wordt gebracht door middel van reeds lopende onderzoeken?

Wat ons betreft heeft het oprichten van een landelijk register Long COVID patiënten geen meerwaarde ten opzichte van de landelijke onderzoeken die lopen naar de aard en omvang van Long COVID (zie uitwerking hieronder).

**3 Samenvatting en conclusies**

Dat er inzicht komt in de omvang van Long COVID klachten in de maatschappij is belangrijk. Daarom is er een onderzoek gestart door het RIVM om op basis van

<sup>1</sup> [D66 — Extra hulp voor mensen met langdurige klachten door corona](#)

aanmeldingen vast te stellen hoeveel mensen langdurig klachten houden na een besmetting met COVID-19. Daarnaast is er via het ZonMw COVID-19 programma, specifiek vanuit het deelprogramma COVID-19 herstel en nazorg, budget beschikbaar gesteld voor onderzoek naar de omvang en aard klachten van Long COVID.

Secretaris Generaal / plv.  
Secretaris Generaal  
FlexiPro  
5.1.2e

Kenmerk

Daarmee gaat onder andere vanaf oktober 2021 het Nivel samen met drie vakgroepen Huisartsgeneeskunde (UMCG, Radboud UMC en Maastricht UMC) en met Dutch Hospital Data onderzoek doen naar Long COVID. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een samengesteld EPD Cohort: uit drie soorten Elektronische Patiëntendossiers (EPD's) van huisartsen (aangesloten bij Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, huisartsenposten (aangesloten bij Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn), worden de geanonimiseerde gegevens verzameld en gecombineerd.

Zorgkoepels hebben laten weten geen voorstander te zijn van een dergelijk landelijk registratiesysteem. Een landelijk register voor Long COVID patiënten brengt administratieve lasten met zich mee en kan bij patiënten de verkeerde indruk wekken qua welke ondersteuning aan zo'n register verbonden is. Belangrijker is dat er voldoende onderzoek wordt gedaan naar de klachten na COVID-19, dat patiënten de juiste hulp en effectieve nazorg krijgen en deze hulp en zorg ook weten te vinden. Er is al veel gedaan om deze hulp te bieden. Om het huidige aanbod te versterken wordt er gewerkt aan een integrale aanpak waar in de toegezegde brief voor Prinsjesdag op in zal worden gegaan.

#### **4 Draagvlak politiek**

Motie lid van Esch (nr. 1313) 24 juni 2021: overwegende dat Nederland in tegenstelling tot andere landen deze patiënten niet centraal registreert en dat er tot op heden nog geen onderzoek heeft plaatsgevonden naar hoeveel mensen in Nederland met long covid kampen; verzoekt de regering, een centraal registratiepunt in te richten voor long-covidpatiënten en hun zorgverleners.

#### **5 Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie**

Er is onvoldoende draagvlak voor het opzetten van een landelijk register. Vanuit maatschappelijk oogpunt is er vooral roep en vraag naar meer onderzoek naar de aard van de klachten en effectieve herstellzorg en hulp bij vragen.

#### **6 Financiële en personele gevolgen**

Nvt

#### **7 Juridische aspecten haalbaarheid**

De minister voor Medische Zorg heeft in het debat van 14 juli jl. aangegeven dat er mogelijk ook privacy vraagstukken volgen uit het opzetten van een landelijk registratiesysteem. Dit vraagstuk is niet nader onderzocht, omdat de meerwaarde van een dergelijke registratie ons beperkt lijkt.

#### **8 Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)**

O.a. besproken met zorgkoepels en ZonMw

#### **9 Gevolgen administratieve lasten**

Een landelijk register zal tot extra administratieve lasten leiden.

#### **10 Toezeggingen**

Minister voor medische zorg zal voor Prinsjesdag reageren op de motie.

**11 Fraudetoets**

Nvt

**12 Informatie die niet openbaar wordt gemaakt**

Nvt

5.1.2e

Secretaris Generaal / plv.  
Secretaris Generaal  
Flex|Pro

5.1.2e

Kenmerk